

MAG HET EEN TICJE MEER ZIJN?

Ilja is een meisje van 8 jaar oud. Ze wordt aangemeld wegens ernstige problemen op school. Ze is daar druk en beweeglijk, impulsief ten op zichte van medeleerlingen en leerkrachten. Ze kan zich moeilijk concentreren op haar werk. De school wil haar niet langer handhaven. Thuis zijn er weinig conflicten tussen haar en haar ouders. Haar motoriek is traag ontwikkeld. Pas sedert een jaar loopt ze alternerend de trap af. Ze is onhandig in haar bewegingen, morst veel en gooit voortdurend dingen om. Bij onderzoek valt op dat Ilja geen moment stil kan zitten op haar stoel en zij vertoont tics in haar gelaat en met haar schouders. De tics zijn begonnen op 5-jarige leeftijd, wisselen in aard en ernst en nemen toe bij spanning. Ze slaapt makkelijk in, maar slaapt zeer onrustig en praat in haar slaap. Ilja heeft het syndroom van Tourette.

WAT IS TOURETTE?

Tourette is een syndroom dat wordt gekenmerkt door ongewenste bewegingen en geluiden die men 'tics' noemt. Deze bewegingen kunnen over het hele lichaam voorkomen; knipperen met de ogen, grimassen trekken, schudden met het hoofd, schouders optrekken,... Ook de geluidtics zijn heel variabel. Bij de ene persoon blijft het bij keelschrapen, kuchen of knorren, terwijl de andere ongewild woorden en zinnen roept.

Er is sprake van Gilles de la Tourette wanneer er gedurende één jaar twee motorische en één vocale tic(s) aanwezig zijn bij een persoon. De motorische of vocale tic moet niet op hetzelfde moment waargenomen kunnen worden. In dit jaar kan de patiënt zelfs gedurende een periode van drie maanden ticvrij zijn. De eerste verschijnselen van het syndroom openbaren zich rond de leeftijd van zes tot elf jaar. In sommige gevallen kan het ook later zijn, maar het is altijd voor 21 jaar. Het begint meestal met klachten over overbeweeglijkheid en aandachtsstoornissen. Naarmate men ouder wordt komen er ook geluiden zoals keelschrapen, grom- of snuifgeluiden bij. Nog later komen er ook dwanggedachten en handelingen bij. Aan het stopcontact moeten likken of het aantal "a"s tellen op een bladzijde zijn hier voorbeelden van.

In sommige gevallen komen de symptomen ook in een andere volgorde voor. Daarnaast is het mogelijk dat men dezelfde tics houdt maar er nieuwe bijkomen. Die kunnen dan van dag tot dag wisselen in intensiteit. Aanverwante stoornissen die ook kunnen voorkomen, maar minder snel worden gerelateerd met het Tourette-syndroom zijn: concentratieproblemen, stotteren, inslaapproblemen, spanningsverschijnselen en versterkte emoties. Het is dus duidelijk dat er geen twee mensen met TS gelijk zijn, ieder persoon heeft immers zijn persoonlijke tics.

Het Tourette syndroom werd vroeger beschouwd als een zeldzame neurologische stoornis. Maar volgens recent wetenschappelijk onderzoek blijkt dit syndroom voor te komen bij minstens 1/500 personen. Toch is het zeer moeilijk om deze diagnose juist te stellen. Dit omdat de symptomen erg variëren, verward worden met andere aandoeningen of gezien worden als uitingen van een gedrags- of emotionele stoornis.

OORZAAK TS

Wereldwijd wordt veel wetenschappelijk onderzoek verricht maar de precieze oorzaak van Gilles de la Tourette is (nog) niet bekend. Het syndroom wordt waarschijnlijk veroorzaakt door een neuropsychiatrische aandoening waarbij erfelijkheid een

"GEEN TWEE MENSEN MET TS ZIJN GEELIJK, IEDER PERSOON HEEFT ZIJN PERSOONLIJKE TICS"

rol speelt. Wel kan men met zekerheid zeggen waardoor het Tourettesyndroom al zeker niet veroorzaakt wordt. Het is geen psychische aandoening, wordt *niet* veroorzaakt door trauma's in de prille jeugd, het is geen gevolg van opvoedingsfouten en het heeft niets te maken met de verstandelijke vermogens.

CASUS

Het wordt nog moeilijker om een diagnose te stellen wanneer GTS zich op een atypische wijze manifesteert.

Frank is 7 jaar als hij wordt aangemeld op aandringen van de school omdat hij periodes heeft waarin hij hakkelt. Onder spanning, bijvoorbeeld als hij een een spreekbeurt heeft, begint hij te stotteren. Frank is vanaf de peutertijd een druk kind dat laat inslaapt. Het overactieve gedrag nam na de kleutertijd af. Bij navraag zijn er vanaf z'n derde levensjaar zes periodes van ongeveer twee maanden met ernstig stotteren of hakkelen, twee met kuchen, en drie met heftig oogknipperen. In drie generaties kwamen tics bij familieleden voor. Kort na de aanmelding verdwijnt het stotteren. Gedurende het daarop volgende

jaar zijn de tics in wisselende mate maar slechts zeer licht aanwezig. Medicatie is niet nodig. Geruststelling en uitleg blijken voldoende.

GEVOLGEN OP SOCIALE OMGANG EN VRIENDSCHAP

Als Tourette-kind is het niet eenvoudig om met deze aandoening te leven en te functioneren in de maatschappij. Het moeilijkste hierbij is dat de omgeving hier vaak nog een groter probleem mee heeft. Mensen kijken raar op wanneer iemand tics gaat vertonen zoals hoofdschudden of rare geluiden produceert. Eerst vinden ze zulke tics schokkend en daarna raar en storend. Wanneer iemand bij een dwanghandeling na elke 3 stappen een sprongetje gaat maken denkt men al gauw dat zo iemand gek is. Maar als iemand scheldwoorden gebruikt (he dikke, vieze zwarte, heil Hitler) kan dit voor nog grotere problemen en misverstanden zorgen. Hierdoor komt het regelmatig voor dat mensen met het syndroom klappen krijgen of zich in de nesten werken. Voor mensen met Tourette is dit zeer onaangenaam, juist omdat ze niemand opzettelijk willen kwetsen. Door de reactie van de omgeving ontstaan er extra spanningen en kunnen de tics toenemen en verergeren.

“TOURETTE KAN BEHANDELD WORDEN MET MEDICIJNEN OF GEDRAGSTHERAPIE MAAR HET KAN NIET GENEZEN WORDEN.”

Mensen met Tourette hebben het dus vaak moeilijk om sociaal contact te leggen, laat staan vriendschappen te sluiten. Vrienden die mee het proces van deze aandoening hebben gevolgd, gaan zijn/haar symptomen goed begrijpen en blijven meestal bevriend met de persoon. Nieuwe vrienden kunnen enkel ontstaan nadat ze op de hoogte worden gebracht van het Tourettesyndroom, hier begrip voor kunnen opbrengen en zich durven open te stellen voor deze persoon.

GEVOLGEN OP EMOTIONEEL VLAK

Een kind voelt zich gefrustreerd wanneer hij/zij de controle over zichzelf verliest. Emotioneel zijn zij zeer kwetsbaar en willen zij zo snel mogelijk van dit gevoel af door een uitweg te gaan zoeken. Een optie is om hun probleem door een andere

persoon te laten oplossen. Deze persoon is meestal de moeder van het kind. Het probleem kan gaan over huiswerk maken, iets zoeken wat ze kwijt zijn, ervoor zorgen dat broer of zus speelt wat zij willen spelen, enzovoort. Op zo een moment is het kind enkel bezig met één ding, nl. van die onrust verlost zijn.

Omdat het kind meer en meer gespannen geraakt, neemt de spanning ook bij de ouder of leerkracht toe. Als je opvoeder bent, gaat jouw bekwaamheid in twijfel getrokken worden door het gedrag van het kind. Je gaat denken dat je jouw job niet voldoende uitvoert. De eerste reactie bij de opvoeders is meestal: het kind dwingen om te luisteren. Op die manier wordt er een enorme druk uitgeoefend op het kind waardoor het kind zich nog slechter gaat voelen.

ZELFBEELD

Jongeren met het Tourette syndroom hebben naast het syndroom vaak ook een bijkomende problematiek, nl. leermoeilijkheden, slechte sociale vaardigheden, enzovoort. Hierdoor creëren ze een negatief zelfbeeld. Deze jongeren hebben een klankbord nodig om hun gevoelens van pijn en frustratie kwijt te kunnen en omdat ze vaststellen dat ze niet zoals iemand anders zijn. Het feit dat ze geen of weinig controle hebben over datgene waar hun vrienden geen enkel probleem mee hebben, speelt mensen met het Tourette syndroom parten.

IN DE KLAS

Op school vallen kinderen met Gilles de la Tourette vaak op door hun impulsieve gedrag, door hun tics en door hun motorische onrust. Specifieke leerproblemen kunnen zich gaan voordoen, in het bijzonder bij kinderen met een combinatie van TS + ADHD. Hierdoor ontstaan er extra moeilijkheden op het vlak van aandacht, impulsiviteit en overbeweeglijkheid. Ook dwanghandelingen en –gedachten kunnen het leerproces negatief beïnvloeden omdat hierdoor concentratiemoeilijkheden kunnen ontstaan.

Omdat er weinig geweten is over het syndroom wordt een Tourette-kind vaak verkeerd benaderd door zijn leerkracht en medeleerlingen. Deze kinderen worden vaak als lui, verwend of koppig omschreven. Ze

worden wegens hun ongepast gedrag veel gestraft, de klas uitgezet, geplaagd en gepest. Angst, agressie, depressie, kan het gevolg zijn. Het Tourette-kind is dan meestal erg ontmoedigd en ziet zichzelf ondertussen als stout, dom, gek of abnormaal. Het kind kan een defensieve houding ontwikkelen en staat wantrouwend in de wereld. Voor deze kinderen is het moeilijk om sociaal te kunnen functioneren. Een juiste diagnosestelling en voorlichting is dan ook zeer belangrijk om te voorkomen dat het kind secundaire problemen (zoals bijvoorbeeld weinig sociaal contact) gaat ontwikkelen. Het is aangewezen dat de leerkracht en de medeleerlingen hierover ingelicht worden.

WAT KUNNEN WE DOEN ALS LEERKRACHT?

Een kind met GTS stoort de anderen, valt op in de klas en geeft aanleiding tot hilariteit. Wanneer klasgenoten daarentegen op de hoogte worden gebracht van dit fenomeen, kunnen ze hier echter begrip voor opbrengen. Als er wordt gelachen om de tics gaat dit de persoon nerveus en onzeker maken waardoor er meer symptomen gaan optreden. De leerkracht moet hierbij alert blijven op pestgedrag in de klas en ingrijpen indien nodig:

Het kind achteraan in de klas zetten (dispenserende maatregel)

De klasgenoten op voorhand op de hoogte brengen van deze aandoening (dispenserend)

Mondeling examen laten doen of meer tijd geven voor een examen (compenseren)

Bedachtzaam zijn op wisselend gedrag en concentratieproblemen (dispenserend)

Het kind helpen zijn gevoel van eenzaamheid te overwinnen en meer zelfvertrouwen leren krijgen door veel te praten met de leerling, eventueel tijdens individuele contactmomenten (stimulerend)

Heel veel herhalings -en oefeningmomenten inlassen in de les (remediërend)

De concentratieproblemen bij Tourettekinderen kunnen onderdrukt worden als er een voorspelbare, stabiele leefsituatie met veel routine en een duidelijke structuur wordt aangeboden. Dus het is als leerkracht heel belangrijk om geduld te hebben en de leerling te laten weten waar hij/

zij aan toe is. Ook een routine inbouwen in de lessen is nodig. Bijvoorbeeld eerst de agenda invullen, dan een overzicht van de les geven,...

De versterkte emoties kunnen ervoor zorgen dat een kind snel impulsief, angstig of ontmoedigd kan zijn. Zorg er altijd voor dat je duidelijkheid schept en het kind geruststelt.

Kinderen die aan Gilles de la Tourette lijden hebben in de meeste gevallen veel meer tijd nodig om hun toetsen en taken te maken. Dit om wille van een schrijfmotorische handicap, dwanghandelingen, problemen met rekenen (dyscalculie, dyslexie en nonverbaliseringsstoornissen),..... Een logische maatregel hierbij zou kunnen zijn dat we deze Tourette-kinderen meer tijd geven als de anderen.

De bewegingsonrust en vocale uitingen verminderen bij afleiding en tijdens diepe concentratie. Wanneer daarentegen periodes van spanningen ontstaan, verergeren de tics bij het Tourette-kind. Leerkrachten kunnen het kind best voorbereiden op stresserende ervaringen zoals bv. schoolrapporten, uitstappen,...

Ook kan de leerkracht technieken toepassen die de spanning bij het kind verminderen. (relaxatiemiddelen, hulpsignalen afspreken, confrontatie vermijden,...)

Het aanbieden van voldoende lichamelijke beweging kan de motorische onrust ook gaan verminderen.

Het proberen onderdrukken van tics kost veel energie voor het kind. Tics onderbreken telkens weer het leerproces. Spierspanninghoofdpijn kan hierbij veroorzaakt worden. Na een periode van onderdrukking kunnen de tics in alle hevigheid weer uitbarsten. Het is belangrijk dat de leerling weet dat hij tics mag hebben en deze ook mag uiten. Leerkrachten kunnen ervoor zorgen dat het kind zich even kan terugtrekken om die tics de vrije loop te laten.

Deze leerling kan je misschien best van achter in de klas plaatsen, zodat hij/zij zich gemakkelijker kan afzonderen of naar buiten kan gaan wanneer deze een hevige aanval voelt opkomen. Ook zijn zo de tics en geluiden minder storend voor de medeleerlingen.

Een kind met GTS wordt vaak doorverwezen naar het BuO. Vele GTS-kinderen voelen zich het best op hun plaats in type 1, type 3 en type 4. In het BuO is er een ruimere therapeutische omkadering waarbij

aandacht gegeven wordt aan persoonlijke behoeften met veel klasgesprekken en individuele inspraak van de leerlingen.

KUNNEN WE TOURETTE BEHANDELEN?

De aandoening kan soms behandeld worden met medicijnen of gedragstherapie maar is niet te genezen.

HULPVERLENENDE INSTANTIES

Een mogelijke hulpverlenende instantie is de Vlaamse Tourette vereniging. Zij maken Tourette bekend bij verschillende instanties, nl. de overheid, het onderwijs, artsen en het grote publiek. Op deze manier willen zij een klimaat creëren waarin het vanzelfsprekend is dat kinderen met het Tourette syndroom aangepaste mogelijkheden krijgen in het onderwijs. Zij doen dit door regelmatig brochures m.b.t. het TS bekend te maken. De brochures komen in handen van leerkrachten, de ouders van het kind met het TS en de grootouders van het kind met TS. Niet te vergeten wordt er ook een mooi geïllustreerd boekje voor de kinderen zelf gemaakt.

Er worden ook studiedagen en contactdagen georganiseerd voor de mensen die lid zijn van de Vlaamse Tourette Vereniging.

Wanneer leerkracht dit wensen, worden er voordrachten op school gegeven. Eveneens wordt er bemiddeld bij de directie wanneer een kind met TS problemen heeft op school.

Niet te vergeten is er al tal van informatie te vinden op de website van de Vlaamse Tourette Vereniging, nl. www.tourette.be.

Het internet is zeer belangrijk voor de Vlaamse Tourette vereniging. Op deze manier staan zij in contact met alle verenigingen van Tourette, wereldwijd.

Voor mensen die niet over internet beschikken, bestaat er het driemaandelijkse tijdschrift 'Het Tourettetje'. In dit tijdschrift staat alle informatie gepubliceerd die ook op de website terug te vinden is

BESLUIT

Kinderen en jongeren met GTS komen maar zelden voor in het onderwijs. Door onbegrip voor deze aandoening worden deze jongeren vaak onterecht en verkeerd behandeld.

Tijdens de studiejaren krijgen ze te maken met leerproblemen, pesten, straf, enzovoort. Wanneer deze jongeren volwassen worden, worden ze vaak geconfronteerd met depressies en sociale isolaties. Bij deze jongeren wordt er psychisch veel schade toegebracht. Dit is vaker erger dan het TS zelf.

Het is dan ook heel belangrijk dat scholen en ouders correct geïnformeerd worden zodat men de verschijnselen kent en begrijpt. De taak van de ouders, leerkrachten en PMS-centra bestaat erin dat ze de signalen van GTS kunnen duiden en samen met deskundigen voor een integratieve aanpak kunnen zorgen.

Sommige kinderen zullen medicatie moeten krijgen, maar voor vele anderen zijn de educatieve maatregelen voldoende om met succes en zonder frustratie de schooltijd te doorlopen.

BIBLIOGRAFIE

<http://www.tourette.be/>

<http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/zoeken/download.php?id=763>

http://caleidoscoop.bmgroupp.be/library/132/files/jg11_6_40-20080915-0859.pdf

http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=646

COLOFON

Ellen Barthels, Sara Lousbergh, Marnic Bos, Lieze Kelchtermans